

LETTERA APERTA DA ROSARIA DURACCIO

Al Presidente della Repubblica
Al Presidente del Consiglio dei Ministri
Al presidente della Commissione Europea
Al Presidente della Banca Centrale Europea
Al Presidente della Regione Campania
Ai Sindaci dei Comuni Campani di Napoli, Salerno, Caserta, Avellino, Benevento
Al Sindaco di Ascea

P. C.:

Al Presidente della Conferenza Stato Regioni
Al Presidente dell'ANCI
Ai Segretari generali di CGIL [Ufficio Disabili Nazionale e Campania e UDU], CISL, UIL
Ai Presidenti di FISH [FISH Campania] e FAND
Ai rispettivi Presidenti di ENIL Italia ed ENIL Europa
Al Presidente di Ruotaabile Onlus
Prof. Raffaele Savonardo
Prof. Antonella Spanò
Prof. Chiara Saraceno
A tutti i mass media ed al web.

Spettabili Autorità,

in questi primi mesi del 2012 vi sono state alcune belle ed interessanti testimonianze, in forma di lettere aperte da parte di persone disabili italiane (1), fra queste non figura nessuna proveniente dal meridione, ma tale "assenza" non mi deve e ne vi deve sorprendere, quindi assumo il compito di colmare questa lacuna e credo di possedere i requisiti per farlo..

Ritengo essenziale sottolineare *in primis* che chi scrive questa lettera aperta è una donna, moglie, madre, meridionale e sociologa che comunemente (formalmente, in termini medico legali) viene identificata invalida al 100 %, nonché disabile in condizione di gravità perché di fatto NON autosufficiente a svolgere quelli che sono i bisogni primari. Sottolineo che l'insieme di questi elementi fortemente caratterizzanti, renderanno il peso socio culturale e politico di questa testimonianza.

Dovendo proporre un ordine di narrazione comunicativa semplificata ed immediata, inizio ad entrare nei dettagli restando ancora all'aspetto più immediato in termini sociosanitari: ho 46 anni, affetta da Atrofia Muscolare Spinale 2 dalla nascita. Tale patologia nella quotidianità concreta si manifesta con una grave menomazione, che tradotta in termini di disabilità, è gravata da forti impedimenti discendenti dal contesto sociale in cui vivo. (*) Tale ultimo aspetto condiziona sensibilmente ed in forma crescente la qualità e gli indirizzi della mia vita, ma su questo vi arriverò gradualmente, onde rendere un quadro della situazione il più possibile contestuale e diretto. La mia autonomia nella mobilità rispetto all'ambiente domestico e/o verso l'ambito territoriale più prossimo, è condizionata anche dalla presenza delle barriere architettoniche, incluso dagli esiti di interventi scadenti, qualora esse siano state "rimosse", per così dire. Dette situazioni riesco grosso modo ad aggirarle a mezzo della carrozzina elettronica. Infatti, essa mi permette i piccoli spostamenti anche nel circondario della mia abitazione, fungendo da vettore verso un minimo di socializzazione in ambito reale. Per quanto attiene gli ambiti della socializzazione virtuale, comunico con il mondo grazie al *web* ed all'accesso semplificato da qualche ausilio informatico reperito a fatica.

La mia dimensione quotidiana è di fatto precaria e fonda molto sul fai da te, ovvero l'arte di arrangiarsi... di chi come me vive la solitudine segnatamente marginalizzante e segregante

destinata a noi altri a-vitruviani (2) che viviamo in una periferia quale è il profondo Mezzogiorno. Così situata, vi narro fra pratica e teoria il mio genere, la mia condizione. Per questo sono un paradigma vivente.

Enumerando qualche semplice cifra, il mio quotidiano fonda sì di fatto solo sull'assegno di invalidità ed il tanto strumentalizzato accompagnamento (750 € circa). Con questa cifra non sono in grado di provvedere adeguatamente alle mie necessità quotidiane, tra le quali un minimo di assistenza domiciliare *obbligatoriamente* in nero. Si tratta di una boccata d'ossigeno, nulla più. Attenzione, la povertà relativa per i vitruviani ha un peso, quella in condizione a-vitruviana ben altro. Quando penso a quella notoria ed indegna sceneggiata politico-istituzionale divulgata dai mass media che, marcando esasperatamente l'esistenza dei falsi invalidi, fa quasi percepire che non esistano veri invalidi ma meri truffatori, mi prende un senso di disgusto con tanto di conati di vomito, un'irrefrenabile voglia di piangere e ridere simultaneamente!

Nel leggere le citate lettere aperte redatte da altre donne a-vitruviane del nord Italia traspare la giusta necessità di dover difendere qualcosa che a ragione si teme di perdere, il fondato timore di regredire umanamente e socialmente.

Causa il timore del regresso verso l'abbandono, in una di quelle lettere si arriva anche ad evocare la fattispecie penale del suicidio indotto... in quel caso da scelleratezza istituzionale. Però attenzione, io non sono a questo perché voglio vivere, ho il diritto, il dovere e tante buone e grandi motivazioni per farlo, non ultime quelle religiose.

Bene, una donna come me, essendo nel regresso già immersa, può solo ricorrere all'urlo denunciante di Edward Munch, all'energia negativa dispiegata al positivo di Frida Kahlo.

Notoriamente, eccetto che per delle *èlites* di varia pertinenza, noi a-vitruviani del sud i progetti personalizzati per la Vita Indipendente li conosciamo solo in teoria o per constatazione di situazioni lontane, e non solo in termini geografici. Diceva Gaetano Salvemini: *"In Italia le leggi si applicano per i nemici, interpretano per gli amici"*. Infatti, al sud la Legge 162/98 non è possibile applicarla, eccetto forse in qualche situazione territorialmente interclusa, specialmente amica.....

A noi a-vitruviani *terroni comuni* restano al massimo gli ultimi avanzi della Legge 328/2000.

In Campania è in vigore la LR 11/2007 dal seguente titolo: "Per la dignità e la cittadinanza sociale". Si tratta di un testo che chiama in causa la carta dei servizi, l'universalità ed esigibilità dei diritti ivi articolati, e tratta specificamente di famiglia con infanzia ed adolescenza, donne in difficoltà e disabilità a cui garantire una vita indipendente-interdipendente. Sembrerebbe la soluzione, ma questa legge è di fatto inapplicata, malgrado nel testo vi è il richiamo al concetto giuridico dell'esigibilità, una contraddizione in termini e sostanza verso cui nessuno interviene. Anzi, basta vedere l'ammontare della copertura finanziaria (previsti circa 185 mila euro) per comprendere che si tratta solo di una ennesima beffa ordita su di noi nel silenzio totale. Da sottolineare che la LR 11/2007 doveva essere integrativa e complementare alla Legge 162/98, essendo, la prima, l'attuazione della legge quadro 328/2000 sulla "realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", ma invece sono di fatto scollegate!

Non a caso, entrambe queste leggi sono ai più sconosciute e forse ciò serve a qualche fortunato eletto che pur ne godrà....

Tornando alla vita reale e concreta, la sottoscritta ha la fortuna o il privilegio nel fruire di una, e sottolineo UNA, ora al di di assistenza domiciliare, concessa dopo due anni di totale abbandono, ed è da vedere fino a quando.

Per il resto, ricevo solo compassione più o meno pietistica, qualche gesto umano fine a se stesso, malgrado anche lodevole. In sostanza, sono di fatto in una condizione di latente abbandono in linea con la nostra storia sociale. Soggiungo, nel sud in genere ed in Campania particolarmente, le organizzazioni tematiche (associazioni, alias O. n. G.) sono frantumate, lontane, comunque assenti; anche perché *"in altre faccende affaccendate"*....e questo è un dato di fatto che non vede solo chi non vuol vedere. Discorso analogo per i politici, indipendentemente se vitruviani o a-vitruviani... si tratta di gente che vive in un mondo partitico a parte, tutto costruito per sé.....

Attenzione, l'insieme di queste vicende periferiche non sono derivanti da mie impressioni, ma rappresentano molto più di quanto si possa supporre.

Anche noi abbiamo diritto ai diritti, ma nel nostro contesto i contenuti della “nostra” Convenzione ONU non sono semplicemente inesigibili come per altre aree del paese; qui la loro dimensione sembra essere un qualcosa di etereo, surreale, metafisico, aggiungerei utopico. Discorso simile in merito alle continuità tra Convenzione e Costituzione, un interessante riflessione teorica e nulla più. Analogo ragionamento per i LEA - LIVEAS - LEPS, degli eruditi acronimi buoni a fare retorica, utili a *menar il can per l' aia!*....

Anche tutti i fantasmagorici programmi e progetti U. E. in materia di disabilità attengono a referenti fuori dal contesto, magari perché strettamente elitistici.

Illustri autorità, vorrei tanto sbagliarmi, ma questo è il quadro d'insieme della nostra realtà odierna. Allora, quando sento parlare di riforma del *welfare*, visto che la realtà socio-politica italiana è imperversata da gente incompetente e priva di etica ... come posso non pensare che si tratti di una manovra con il solo fine di decurtare quel poco che abbiamo per mandarci allo sbaraglio o più esattamente per buttarci nuovamente nelle istituzioni totali credendo di liberarsi di noi?! Ovvero, mi riferisco alle così dette RSA e simili, circa 300 € diarie di spesa pubblica per costruire degli emarginati, assopiti ed infelici!... Un progetto di vita indipendente costa allo Stato 65 € circa, un ricovero 285 € circa! Gli ignari reali e/o finti dessero risposte anche a noi meridionali sulla base di questi eloquenti numeri!

Attenzione, queste brevi raffigurazioni della realtà non possono essere liquidate alla stregua di semplici impressioni di una nichilista, magari anche depressa! Io vivo e leggo la mia (nostra) dimensione antropologico sociale da sociologa a-vitruviana. Sono la moglie felice di un meraviglioso uomo vitruviano e una mamma attenta di due bellissime creature vitruviane, un maschietto di 8 anni che frequenta la scuola primaria con ottimi risultati e una femminuccia di 3 anni e mezzo dallo sguardo vispo e carattere allegro che riempiono di gioia il cuore della loro mamma. Entrambi questi ruoli cerco di portarli avanti con il massimo rispetto che essi meritano, sono ruoli fondamentali in ogni tipo di società e in cui io credo. Su di essi ho investito, e sottolineo HO, poichè sono obbiettivi raggiunti solo grazie alla mia determinazione) la mia intera esistenza e dedizione. Non credo di esagerare affermando che questa piccola famiglia nucleare, priva anche del sostegno della famiglia estesa, inserita in un contesto socio-economico arretrato e ristretto, rappresenta un modello pionieristico che meriterebbe una particolare attenzione da parte dello stato sociale. Però ahimè, *qui casca ancora l'asino*... perché allo stato attuale del welfare in Italia e peggio ancora al sud, non c'è nessuna politica che favorisca l'affermazione e diffusione di un tale modello familiare. Pertanto, tali realtà, ovviamente problematiche, laddove riescano ad emergere, rischiano di essere assimilate alle tante politiche a sostegno della famiglia, su base psicologica, incentrate prevalentemente al monitoraggio burocratico del ruolo di genitori.

Di contro, ciò che ho realizzato riesce a dimostrare fin dove possono arrivare le nostre potenzialità, è un laboratorio socio culturale che meriterebbe un'attenzione mirata da parte di un modello di stato sociale non vecchio e sprecone, ma ponderato, armonico.

Infatti, lo scopo della presente non risiede meramente nel narrare e denunciare fermandomi a questo. Spettabili Autorità, rivolgo questo appello ai vostri rispettivi ruoli istituzionali: la realtà di insieme delle persone a-vitruviane italiane indubbiamente necessita di un notevole cambiamento di indirizzo e di passo. Le condizioni macro economico-sociali imposte dal sistema mondo devono costituire la spinta generale. Il nostro sistema paese deve crescere ed a questo dobbiamo contribuire anche noi a mezzo di un modello sociale fatto di integrazione-inclusione (presa in carico) a nostra misura fra Buone Prassi NON discriminatorie, quindi Pari Opportunità e Vita Indipendente. Noi possiamo produrre a mezzo del lavoro mirato, incluso in ambiti intellettuali. Con noi e per noi si può creare lavoro produttivo in forma qualificante, specialmente coinvolgendo le grandi risorse giovanili. La statistica ci dimostra che il sud in genere e la Campania in particolare è terra di giovani gettati all'abbandono, siano essi vitruviani o a-vitruviani...

Tutto ciò dovrebbe voler dire intervenire anche (direi in primo luogo) nel contesto capillare delle specifiche arretratezze e storture del Mezzogiorno.

La C. ONU 07 è stata Ratificata con la Legge 18/09 e i suoi contenuti giuridici sono correlati e propedeutici alla Carta Costituzionale. Pertanto, questa è materia su cui necessita un intervento del Presidente della Repubblica in merito all'esigibilità dei nostri dritti.

Il Governo ed il Parlamento diano finalmente risposte adeguate e non vessatorie circa la materia. Nel nostro ambito è possibile coniugare rigore con equità. Si proceda verso una generale revisione di spesa atta a capire “su di noi” dove, come e quanto si spende. Insomma, urge una *spending*

review tematica, si devono ridisegnare pesi e misure. Di conseguenza, si faccia una riforma del nostro stato sociale che sia corretta, mirata, universale.

Per quanto attiene il ruolo della U. E. fra Parlamento, Commissione e BCE, occorre anche qui un coerente cambiamento in termini di continuità fra materia economica e sociale. Avendo ratificato la C. ONU, le istituzioni europee non possono più trattare la nostra tematica con i precedenti indirizzi. Basta con l'enunciare delle cose! Non bastano più le mere raccomandazioni, progetti-programmi. In questi ambiti non serve solo entrare meramente nei tetti di spesa degli stati parte, bensì è indispensabile ponderare la qualità della spesa medesima. Occorre verificare cosa e come produce la spesa pubblica rispetto alla correlazione tra crescita e benessere diffuso, altrimenti vi è *crescita senza sviluppo*... citando un grande intellettuale lungimirante, quale è stato P. Pasolini.

Si deve aprire un grande confronto programmatico in materia di Europa e risorse umane vitruviane ed a-vitruviane. Poi, necessitano attenzioni tematicamente mirate e monitorate verso le politiche inerenti le aree svantaggiate dei territori dell' unione.

Tornando ai primi rigi della presente, talune "assenze" si spiegano anche dal fatto che al sud e segnatamente in Campania, i nostri bisogni ed istanze non hanno una rappresentanza valida. Ciò innesca e rafforza la presenza di associazioni maternal-paternalistiche votate al più verso argomenti e modalità vecchie, futili, distorte, dannose e palesemente contrastanti con i contenuti della C. ONU. Malgrado ciò, esse hanno campo libero da parte delle istituzioni locali. Tutto questo produce in noi alienazione, anomia e frostrazione, altro che *empowerment*. Noi necessitiamo di diritti, di sapere da applicare!

Non da ultimo, la Conferenza Stato Regioni e l'ANCI devono evolvere contenuti ed istanze in materia, uscendo da vecchie logiche e da quei nuovi approcci sovente nati già vecchi.

In merito alle parti sociali ed alle O. n G., necessita che in primo luogo si aprano a nuove istanze, modalità organizzative, onde intercettare altri soggetti partecipativi.

Chiaramente, ciò vale per tutti e specificatamente nel Mezzogiorno. Da ultimo, rivolgo un appello a tutti i giovani vitruviano & a-vitruviani per dispiegare un'azione politico culturale integrata che parta dal sud.

Auspico che www.enil.it, O.n.G. di mio riferimento per la V.I. e www.ruotaabile.org, di cui sono la referente per la Campania, si rendano promotrici delle ragioni qui enunciate. Inoltre, auspico il sostegno anche della FISH & FAND e di chiunque altro si senta tirato in causa.

Concludendo, voglio sottolineare che la presente non è una semplice lettera aperta atta a presentare lamentele personali di chi si mette con *il cappello in mano*. Di contro, si tratta di un inizio di relazione derivante da ciò che la sociologia definisce osservazione partecipata. Allora, con doverosa deferenza mi aspetto che le Autorità a cui mi rivolgo diano risposte.

1. Vedi rispettive lettere aperte di Ida Angela Sala, Cinzia Rossetti, Helena Wenk, Tiziana Marchi e Giuseppe Ancora verso il Ministro alle Politiche Sociali Prof. Elsa Fornero e P. C. alla Sottosegretario Prof. Maria C. Guerra.

A tal proposito e con rammarico devo sottolineare che al momento le citate istanze non risulta abbiano ricevuto risposte.

(*) Vedi: ONU-OMS, *Internacional Classification of Funcioning Disability and Health*, 2001.

2. Questo neologismo desunto dall'uomo vitruviano attiene ad una nuova categoria analitica di profilo sociologico e funge anche da iperbole, provocazione culturale. Vedi: Claudio Roberti, *L' UOMO A-VITRUVIANO*. Per altre narrazioni delle disabilità nel sistema mondo, Aracne Editrice www.aracneeditrice.it Roma 2011.